HOMEPAGE
CHI SIAMO »
I NOSTRI SERVIZI »
AREA STUDI E RICERCA
AREA PROGETTI »
DOVE SIAMO
MAPPA
DARVOCE PROFILE

ALCUNI LINK UTILI:

NEWS

Giornata delle Malattie Rare. Ring14 in prima linea all'Ospedale S.M. Nuova

Un sabato dedicato alle malattie rare. È questo l'evento proposto a livello europeo dall'Organizzazione Europea per le Malattie Rare (EURODIS - www.eurodis.org) per domani sabato 28 febbraio e organizzato nel nostro Paese dalle Federazioni Nazionali Malattie Rare (membro di EURODIS). L'iniziativa, giunta quest'anno alla sua seconda edizione, ha come obiettivo l'aumento della consapevolezza delle malattie rare, fatali o cronicamente debilitanti, e dei bisogni dei pazienti che ne sono affetti. L'Associazione Internazionale Ring14 darà il proprio contributo allestendo, oggi venerdì 27 febbraio, uno stand divulgativo presso l'atrio dell' Ospedale Santa Maria Nuova, dalle 9,00 alle 18,00, per dare informazioni specifiche su questo tipo di patologie e per raccogliere fondi tramite la vendita di gadgets associativi, magliette e prodotti artigianali. Le malattie rare sono quelle patologie che colpiscono un numero limitato di persone su un'intera popolazione - definite meno di 1 caso su 2000 persone - e che sono di origine genetica per l'80% dei casi. Tali patologie sono croniche, progressive, degenerative e spesso fatali, con elevati livelli di sofferenza. Attualmente, in Italia ci sono più di un milione e mezzo di persone affette da malattie rare e non esiste cura per le oltre 6000 - 8000 sindromi riscontrate, 75% delle quali interessano i bambini. Essere affetti da malattie rare significa vivere in condizioni difficili: la comunità medico-scientifica ha limitate conoscenze sulle malattie rare e tutto ciò porta ad una inadeguata copertura da parte del sistema sanitario. La mancanza di efficaci trattamenti, poi, è dovuta alla carenza di ricerca e al fatto che i farmaci da produrre per un ristretto numero di pazienti non sono redditizi. Pertanto, l'acquisizione e la diffusione della conoscenza scientifica rappresenta il punto cruciale per l'identificazione di tali malattie e per lo sviluppo di nuove procedure diagnostiche e terapeutiche. La Giornata delle Malattie Rare intende promuovere la conoscenza proprio in questa direzione, affinché, tramite la divulgazione, si possa raggiungere risultati significativi come il potenziamento delle modalità di assistenza integrata, domiciliare o di supporto alla persona malata o la creazione di reti orizzontali a livello europeo e verticali a livello nazionale, per permettere l'assistenza al paziente nel proprio luogo di residenza.

L'Associazione Internazionale Ring14 Onlus è nata nel maggio 2002 dall'iniziativa di un gruppo di famiglie con bambini colpiti dalla sindrome Ring 14 (da qui il nome). Successivamente, l'associazione ha ampliato la ricerca a tutte le anomalie del cromosoma 14 e tutt'ora è l'unica associazione al mondo ad occuparsi di tali patologie. Per informazioni: info@ring14.it - www.ring14.org

« Elenco completo »
News: 01 | 02 | 03 | 04 | 05 | 06 | 07 | 08 | 09 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 | 17 | 18 | 19 | 20 | 21 | 22 | 23 | 24 | 25 | 26 | 27 | 28 | 29 | 30 | 31 | 32 | 33 | 34 | 35 | 36

BANDI E FINANZIAMENTI
AGENDA
DARVOCE INFORMA
CERCO / OFFRO
RASSEGNA STAMPA
SEGNALA UNA NEWS
SCRIVI A DARVOCE INFORMA
ISCRIVITI ALLA NEWSLETTER
NEWS / ARCHIVIO NEWS
NEWSLETTER

LA BANCA DATI DEL VOLONTARIATO SOCIONET

NEWS

A DarVoce le associazioni imparano l'ascolto attivo

A Casalgrande due conferenze sulla fisica con Lascia un segno

La celiachia a convegno tra novità e conferme

Sound raising. Solidarietà in circolo anche nel 2009